

## SUIVI DU NOUVEAU NE A RISQUE : POURQUOI, COMMENT

Dr Hubert DAUDE, Pédiatre, CH de Mende, CAMSP de Mende (Lozère)

L'organisation régionale des soins périnataux a permis une amélioration de la survie des enfants très immatures, les plus à risque sur le plan neurodéveloppemental. Dès la prise en charge initiale, souvent lourde sur le plan technique et humain, se pose la question du devenir de ces enfants et de leur famille.

Il est possible d'effectuer une **reconnaissance précoce des troubles du développement**. Cela permettra, en proposant à ces enfants un **suivi spécialisé et prolongé (jusqu'à 7 ans)**, de développer pleinement leurs capacités. Ce suivi nécessite la mise en place d'un certain nombre de recommandations, afin de tendre vers une **harmonisation régionale** qui devra être **coordonnée**.

Depuis deux ans, un groupe de travail mandaté par la Commission Régionale de la Naissance se réunit régulièrement afin d'établir un référentiel de bonnes pratiques et de **recommandations pour le suivi des nouveaux nés à risque**.

Parmi la population à risque trois groupes ont été déterminés suivant leur niveau de risque. Un suivi spécialisé sera mis en place selon des référentiels consensuels régionaux.

### OBJECTIFS DU SUIVI

Le suivi à long terme des nouveaux nés à risque est une nécessité absolue qui s'inscrit à différents niveaux:

#### - Au niveau individuel

Pour l'enfant et sa famille, de la qualité du suivi dépend la qualité de la prise en charge. Cela permet de limiter les retards de diagnostic et par conséquent de prise en charge. L'accompagnement familial pour l'annonce du handicap est également capital pour optimiser la qualité de la prise en charge.

#### - Au niveau médical

Il est indispensable pour les équipes obstétrico-pédiatriques d'avoir un recul à long terme sur leurs pratiques. On ne peut parler de morbidité périnatale sans connaître à long terme, le devenir précis des enfants.

#### -Au niveau de la collectivité

Il est fondamental d'évaluer en terme de santé publique les besoins spécifiques de soins et d'accompagnement de cette population d'enfants.

### CALENDRIER DE SUIVI

Le suivi doit se poursuivre jusqu'à l'âge de 7 ans, en effet, la population d'enfants concernée par le suivi et notamment la population d'enfants nés prématurément est particulièrement à risque pour la survenue de troubles des apprentissages.

Ces troubles sont en rapport avec des problèmes visuospatiaux, gênant les acquisitions notamment en lecture et en écriture. La reconnaissance de tels troubles précocement permet une

prise en charge et des aménagements en milieu scolaire, permettant une **scolarité accompagnée**.

- Consultation un mois après la sortie,
- Puis tous les trois mois la première année,
- Puis tous les six mois jusqu'à 24 mois,
- Puis tous les ans à partir de 2 ans,
- Jusqu'à 7 ans ou fin du Cours Préparatoire.
- Avec un suivi éventuellement plus rapproché en cas de difficultés.

### NATURE DU SUIVI

**Il faut associer un suivi de proximité et un suivi spécifique d'évaluation et de dépistage.**

Ce suivi peut être pratiqué par le médecin traitant à condition qu'il ait une expérience, une formation spécifique et une disponibilité suffisante car les consultations de suivi sont longues (en moyenne 45 mn). En cas de difficulté, il aura la possibilité d'avoir recours à des consultations et des bilans d'évaluation précis (services hospitaliers de niveau III, CAMSP). Un calendrier et des grilles d'examen ont été élaborés en prenant en compte **l'enfant dans sa globalité**, au sein de sa famille.

Outre le suivi des problèmes respiratoires, des problèmes de croissance et de vaccination, ces consultations spécialisées permettent d'évaluer le développement neuromoteur et cognitif de ces enfants et de dépister les troubles sur les différents champs : moteur, relationnel, cognitif et sensoriel.

En cas de difficultés émergentes ou avérées, l'objectif de ces consultations est également de proposer un guidage des parents sur le plan médical, psychologique et social associée à une prise en charge de leurs enfants par des éducateurs thérapeutes compétents.

## **ORGANISATION ET HARMONISATION REGIONALE DU SUIVI**

Les informations sur le suivi (modalités, importance à long terme) délivrées aux parents durant l'hospitalisation sont capitales. C'est un élément clé de l'organisation et de l'harmonisation du suivi. C'est la base d'une bonne compliance vis à vis des exigences du suivi.

### **Pour cela une réflexion sur les modalités de sortie a mis en avant les trois points suivants :**

- **Anticiper la sortie**

Informez les familles au cours de l'hospitalisation et avant la sortie de la notion de suivi et de guidance.

Visite de sortie par le médecin référent hospitalier

Remise d'une lettre d'information aux parents sur les raisons du suivi et son calendrier.

Etablir des liens avec les différents partenaires qui seront impliqués dans le suivi : médecins libéraux, PMI, CAMSP...

- **Mobiliser les acteurs du suivi**

La motivation, la mobilisation et la coordination des acteurs du suivi constituent également un des points majeurs de l'organisation.

Sont concernés les :

- services de soins hospitaliers
- CAMSP
- pédiatres
- services de Protection Maternelle et Infantile
- médecins généralistes formés au suivi
- médecins spécialistes :  
ORL, audiophonologues, ophtalmologistes, orthopédistes, neuropédiatres, pédopsychiatres
- paramédicaux libéraux :  
kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, orthoptistes.

- **Formaliser un réseau de soin**

Afin d'optimiser l'organisation régionale la formalisation d'un réseau d'aval est indispensable.

Celui-ci permettra une mutualisation des moyens et, sur la base d'un recueil centralisé des données, une analyse à long terme des besoins permettant une planification régionale des besoins en établissements spécialisés.

Ce type d'organisation permettra un suivi de proximité, améliorant ainsi le nombre d'enfants suivis à long terme.

Dans ces conditions, le partenariat avec les parents paraît également plus accessible et réalisable.

Les bases de fonctionnement du réseau régional de suivi des nouveaux à risque rejoignent celles des réseaux déjà existants avec :

- Une cellule de coordination
- Un annuaire de professionnels médicaux et para médicaux intéressés et prêts à s'investir dans le suivi des enfants à risque.
- Un travail en direct avec les équipes des différents CAMSP impliqués dans le suivi des enfants reconnus comme à très haut risque
- Un dossier commun informatisé pour le recueil des données émanant des différents professionnels de santé.
- Le réseau doit développer la formation des professionnels
- Les parents et les professionnels adhèrent à une charte pour entrer dans le réseau.

## **CONCLUSION**

Les populations à risque sont assez clairement identifiées pour que tous ces enfants soient inclus dans un programme structuré de suivi.

La surveillance clinique à long terme des enfants identifiés comme à risque est indispensable afin de dépister au plus tôt les enfants présentant un schéma de développement pathologique.

La reconnaissance et la prise en charge précoce de certains troubles permet de limiter la potentialisation des incapacités et des handicaps. L'organisation du suivi et de la prise en charge en réseau de soins devrait permettre d'améliorer le dispositif de suivi.